

Arja Pellisen
diagnosi löytyi
15 vuoden
sairastamisen
jälkeen.



Väärä diagnoosi vie harhaan

Kun oireita hoidetaan ihan toisena sairautena, vaiva ei tietenkään parane. Oikeille jäljille pääseminen voi pahimmillaan viedä vuosia.

ULLA SAIKKONEN, teksti
JYRKI LUUKKONEN ja TAPANI LEPISTÖ, kuvat

Äkilliset oireet säikäyttivät. Kun **Arja Pellinen** kohotti viinilasiasia pikkujoulujuhlassa vuonna 1992, hän huomasi kätensä tärisevän. Seuraavien viikkojen aikana käsien vapina paheni niin paljon, että lounaat työpaikkaruokalassa oli vaihdettava eväisiin omalla työpisteellä. Kohta vapisi pääkin.

”Imatran kaupungin terveyskeskuslääkäri silmäili minua hetken ja nimesi vaivan kahvikuppineuroosiksi eli sosiaalisten tilanteiden peloksi.

Diagnoosin jälkeen aloin vältellä uusia ihmisiä, enkä mennyt enää rohkeasti mukaan erilaisiin tilaisuuksiin.”

Avioeron myötä Arja jäi kahden alaikäisen lapsen yksinhuoltajaksi, eikä arkirutiineilta jäänyt aikaa miettiä omaa terveyttä. Oireet eivät kuitenkaan olleet kadonneet, vaan herättivät lopulta pohtimaan diagnoosin oikeellisuutta.

”Kun pääni taipui vinoon, aloin epäillä sairastavani jotakin muuta kuin kahvikuppineuroosia.”

Ystävän kannustamana Arja meni uudestaan terveyskeskukseen vuonna 2007. Tällä kertaa lääkäri määräsi hänelle masennuslääkkeitä.

”En syönyt lääkkeitä, koska en kokenut itseäni masentuneeksi. Sen sijaan varasin ajan yksityislääkärille, joka kirjoitti lähetteen Lappeenrannan keskussairaalaan. Tutkimusten jälkeen sain vihdoin oikean diagnoosin. Sairastin *dystoniaa*”, nyt 56-vuotias Arja kertoo.

Dystonia on lihaksiin kohdistuva liikkeiden säätelyhäiriö, joka voi aiheuttaa virheasentoja, liikkeiden hitautta, vapinaa ja lihaskrampeja. Sairautteen voi liittyä myös jatkuvia kipuja. Dystonian perussyötä ei tunneta, eikä siihen ole parantavaa hoitoa.

”Kotona menin heti koneelle etsimään lisätietoja. Ensimmäinen reaktioni oli järkytys. En halunnut uskoa, että minulla oli tämä neurologinen sairaus, josta en ollut koskaan kuulutkaan.”

Pois ihmisten ilmoilta

Diagnoosi antoi selityksen muun muassa vuosia jatkuneelle jäytävälle selkävaurille, johon työnantajan kustantama säännöllinen hieronta ja tavalliset särkyväkineet eivät tehonneet.

”Kipua on koko ajan. Se lievittyi jonkin verran, kun hieron kipukohdasta kahta sukkaan sujautettua tennispalloa vasten. Tarvittaessa otan lihaksia rentouttavaa lääkettä.”

Kolmen kuukauden välein annetut botuliinipistikset lievittivät lihasjäykkyyttä ja poistivat pään virheasennon. Botox vähensi myös pään vapinaa. Arja keksi rauhoittaa vapinaa myös nojaamalla päätä käteensä.

”Koska botuliini on hermomyrkky, halusin lopettaa hoidon heti, kun virheasento oli saatu korjattua.”

Kuusi vuotta sitten Arja jäi työkyvyttömyyseläkkeelle. Se merkitsi myös luopumista Saimaan lähellä sijaitsevista mummonmökistä, koska hänellä ei ollut enää mahdollisuutta lyhentää asunovelkaa.

”Jos olisin saanut diagnoosin aiemmin, olisin tehnyt toisenlaisia talou-

”KULJEN PYSTYPÄIN JA KERRON, ETTÄ MINULLA ON TÄMMÖINEN VAIVA.”

dellisiä ratkaisuja ja luopunut töistä pikkuhiljaa osa-aikaeläkkeen kautta.”

Väärä diagnoosi vaikutti myös mieluiseen.

”Olen luonteeltani positiivinen ja ulospäin suuntautunut, mutta kahvikuppineuroosi-diagnoosin saatuaani en halunnut liikkua ihmisten ilmoilla. Osasin rentoutua vain kotona lasten kanssa.”

Oikea diagnoosikaan ei tuottanut välitöntä huojennusta, sillä ensimmäinen tunne oli masentuneisuus. Elämä oli järjestettävä uudelleen.

”Depressiohoitaja ehdotti lääkkeeksi vapaaehtoistyötä. Niinpä menin mukaan Lappeenrannan eläinsojeluhydistykseen ja aloin pitää sijaiskotia hylätyille kissoille.”

Toinen mielipide

Helmikuussa Arja Pellinen muutti Imatralta Tuusulaan, lähelle omia lapsiaan. Hän on käynyt perhehoitajavalmennuksen, joten luvassa on eläkkeen lisäksi palkallista työtäkin.

Dystonia ei ole hellittänyt otettaan.

”Selkään sattuu niin kuin ennenkin, ja hienomotoriikka on heikentynyt. Sen vuoksi olen joutunut hankkimaan keittiöön uusia apuvälineitä. Sairaus hankaloittaa myös vuorovaihtamista. Jos puhun pidempään, kurkuun sattuu, ääni alkaa väristä ja sanojen tuottaminen hidastuu.”

Olohuoneen lattialla makoilee monirotuinen Santeri, emäntänsä ilo ja innokas lenkkikaveri.

”Juuri nyt huolestaa se, että sairaus on vienyt käsistäni voimat. En tiedä, kuinka kauan pystyn ulkoiluttamaan parasta ystäväni.”

Arja ei kuitenkaan aristele tai hä-

peä sairauttaan.

”Kuljen pystypäin ja kerron, että minulla on tämmöinen vaiva. Mutta sen väärä diagnoosi on opettanut, etten välttämättä usko ensimmäisen lääkärin arvioon, vaan haluan kuulla toisenkin mielipiteen.”

Suljetulle osastolle

Helsinkiäinen **Satu Martikainen**, 46, vietti lapsuutensa kodissa, jossa isä oli väkivaltainen alkoholisti ja äiti hänen ymmärtäjänsä. Lapset yrittivät selvitä kauhuista unohtamalla ja anteeksi antamalla.

”Talostamme kuuluva huuto ja tappelu kantautuivat kauas. Vaikka pienessä itäsuomalaisessa kylässä tiedettiin naapureiden asiat, kukaan ei halunnut puuttua tilanteeseen.”

Vanhemmat purkivat pahaa oloaan Satuun ja tämän veljeen. Satu oppi kätkemään tunteensa ja ajatteli olevansa huono ja arvoton.

”Häpeä ja kelvottomuus pieksettiin minuun. Olin myös koko ala- ja yläasteen koulukiusattu. Ei ollut paikkaa, missä olisin ollut turvassa.”

Tilanne helpottui, kun Satu lähti 17-vuotiaana opiskelemaan toiselle paikkakunnalle. Opintojen ohessa hän teki ahkerasti töitä. Sitten tulivat muistiongelmät.

”Välillä mielestäni häipyivät ystävien nimet, ja oma sotukin unohtui. Pankkiautomaatti nieli lukemattoman määrän kortteja, koska tunnusluku ei pysynyt päässäni.”

Kun Satu oli 33-vuotias, hän ei eräänä aamuna päässyt enää sängystä ylös. Epätoivo purkautui kaikella voimallaan. Ensimmäistä hoidettiin vakavasti masentuneena psykiat-

Satu
Martikaista
hoidettiin väärin
11 vuotta.



risen sairaalan suljetulla osastolla. Pahoinvointi kuitenkin jatkui, ja mieliala hyppelehti itsetuhoisen masentuneesta yltiöiloiseen.

Vahvasti lääkittynä

Oireet tulkittiin vaikeaksi kaksisuuntaiseksi mielialahäiriöksi. Seuraavat yksitoista vuotta Satua hoidettiin psykoosisairaana julkisessa terveydenhuollossa.

”Minulla on takana yli 40 hoitojaksoa suljetulla osastolla. Pisin niistä oli yli vuoden mittainen. Näistä kaikista vuosista muistan vain välähdyksiä sieltä täältä. Tapahtumia olen lukenut epikriiseistäni.”

Massiivinen lääkitys johti lopulta lisäongelmiin: sydänoireisiin, moleminpuoliseen keuhkoveritulppaan ja sairaalloon ylipainoon.

”Olin välillä kyseenalaistanut diag-

noosiani ja hoitoani, mutta se oli aina tulkittu sairautentunnettomuudeksi. Terapiaan en päässyt, koska psykoosisairaana en sellaista lääkäreiden mukaan tarvinnut.”

Vuonna 2012 Satu kohtasi ensimmäisen lääkärin, joka ymmärsi traumaattisen lapsuuden merkityksen.

”Luettuaan paperini lääkäri totesi, että minua on hoidettu väärin ja väärällä diagnoosilla, jota ei ollut perusteltu missään vaiheessa. Hän suositteli terapiaa ja jätti asian seuraajansa hoidettavaksi.”

Terapian sijasta Sadun tilannetta alettiin tutkia Kaksisuuntaisen mielialahäiriön tutkimus- ja hoitokeskussessa.

”Minua ei paikalle kutsuttu, vaan tutkimus tehtiin papereiden perusteella. Tutkimus vahvisti diagnoosiksi kaksisuuntaisen mielialahäiriön ja hoidoksi psykoosilääkityksen.”

Apu traumaterapiasta

Kolme vuotta sitten Satu Martikainen sai voimia lähtä etsimään apua yksityiseltä puolelta. Hän löysi traumaterapian ja oireilleen oikean diagnoosin: *dissosiaatiohäiriö*.

Dissosiaatiohäiriössä trauman kokeneen ihmisen ajatukset, tunteet, aistimukset ja teot eivät yhdisty mielekkääksi kokonaisuudeksi. Osa persoonallisuudesta juuttuu menneisyyteen, toinen osa pyrkii jatkamaan kuin mitään ei olisi tapahtunut.

Oireina ovat muun muassa psykogeeninen muistinmenetys, vieraantumisen tunne itsestä ja ympäristöstä, ajan ja paikan tajun kadottaminen, havaintojen vääristyminen sekä vaikeus erottaa mielikuvia todellisuudesta.

”Traumaterapiassa olen oppinut tunnistamaan omia tunteitani ja käsittelemään pelkojani. Vaikeinta minulle on ollut se, etten menneinä vuosia kyennyt olemaan turvallinen äiti lapsilleni. Millainen tilanne olisi ollut, jos olisin päässyt terapiaan heti alussa?”

Vuosi sitten Satu kuntoutui takaisin työelämään ja toimii nyt ilmoitusmyyjänä Mielenterveyden keskusliitossa. Hän on myös ollut mukana perustamassa Suomen trauma- ja dissosiaatioyhdistys Disso ry:tä, josta on tullut yksi Mielenterveyden keskusliiton jäsenyhdistyksistä.

Osaamishaaste lääkärille

Väärät diagnoosit ovat melko iso ongelma, sanoo Suomen Mielenterveysseuran kehitysjohtaja, psykiatrian dosentti **Kristian Wahlbeck**.

”Esimerkiksi puolet masennustilasta potevista ei saa oikeaa diagnoosia. Jotkut heistä jäävät kokonaan ilman diagnoosia, koska eivät osaa hakea apua yleisiin masennuksen oireisiin, kuten jatkuvaan väsymykseen tai unihäiriöihin. Joskus taas lääkäri saattaa tulkita masennuksen pelkäksi selkäsäräksi tai vatsavaivaksi.”

Wahlbeckin mukaan vakavan sairauden varhainen tunnistaminen on lääkärille aina osaamishaaste.

”Suolistosyövän oireita saatetaan lääkittää liian pitkään vatsahappolääk-

keillä. Myös borrelioosi ja maahanmuuttajilla tavattu tuberkuloosi diagnosoidaan usein väärin. Molemmat ovat infektiosairauksia, joiden oireet ovat moninaiset.”

Diagnosoinnin mutkikkuutta kuvastaa se, että virheellinen diagnoosi voikin toisella hetkellä osoittautua oikeaksi. ”Monissa sairauksissa taudinkulku vaihtelee niin paljon, ettei oikeaa diagnoosia pystytä heti antamaan.”

Wahlbeck painottaa lääkärin ja potilaan välistä vuorovaikutusta.

”Sairauden tunnistaminen edellyttää, että lääkäri haluaa kuunnella potilasta. Pitää olla myös riittävästi aikaa käydä läpi oireita ja sairaushistoriaa.”

Yli-diagnosointi huolettaa

Erityisen haasteellisia diagnosoitavia ovat psykiatriset sairaudet. Kaksisuuntainen mielialahäiriö eli maanis-depressiivisyys alkaa usein masennuksella. Diagnoosi voidaan kuitenkin tehdä vasta, kun sairastuneella on ollut maaninen jakso.

”Alkuvaiheessa kaksisuuntainen mielialahäiriö diagnosoidaan usein väärin masennukseksi. Masennuslääkitys voi jopa pahentaa oireita ja johtaa maniaan.”

Wahlbeckin mukaan psykiatriset sairaudet alkavat yleensä hitaasti ja vähitellen, mikä osaltaan hidastaa niiden diagnosoitua. Esimerkiksi psykoosin ennakoiva oireilu saattaa kes-

”MILLAINEN TILANNE OLISI OLLUT, JOS OLISIN PÄÄSSYT TERAPIAAN HETI ALUSSA?”

tää vuosia. Silloin ihminen on usein masentunut ja ahdistunut ja vetäytyy hiljalleen omiin oloihinsa.

”Tämän vuoksi psykoosidiagnoosi voi viivästyä parilla vuodella.”

Suuri huolenaihe on yli-diagnosointi. Se tarkoittaa, että joku muu mielenterveysongelma – kuten epävaka persoonallisuus tai traumaperäinen häiriö – tulkitaan virheellisesti kaksisuuntaiseksi mielialahäiriöksi.

”On arvioitu, että jopa puolet näistä diagnooseista voi olla väärä.”

Wahlbeckin mukaan keskeinen syy yli-diagnosointiin on lääkehoidon mahdollisuus.

”Kaksisuuntaiseen häiriöön on lääkkeitä, mutta esimerkiksi epävakaan persoonallisuuteen ensisijainen hoito on psykoterapia. Lääkärit siis valitsevat herkemmin diagnoosin, johon on olemassa lääkitys.”

Lukuisia kanteluja

Etelä-Suomen aluehallintovirastoon tuli viime vuonna 705 kantelua terveydenhuollosta.

”Monissa kanteluissa on epäily

väärästä diagnoosista ja väärästä hoidosta. Tarkempia lukuja en pysty sanomaan, koska tilastoinnissamme ei ole luokkaa väärä tai virheellinen diagnoosi”, aluehallintoylilääkäri **Janna Mäkelä** kertoo.

Alle kymmenessä prosentissa päätetyistä kanteluista on ollut kyse diagnoosin tai hoidon viivästyisestä.

Mäkelän mukaan osa kanteluista saattaa liittyä sairauden alkuvaiheeseen, jolloin lopullista diagnoosia ei voi vielä tehdä. Oma lukunsa ovat harvinaiset sairaudet, joiden diagnostinen polku on monivaiheinen ja sairauden tunnistaminen voi viedä vuosia.

”Vaikka diagnoosi ei alkuun olisikaan ollut oikea, ei välttämättä ole kyse hoitovirheestä. Mutta tilanteet ovat erilaisia.”

Mäkelä lisää, että psykiatriassa monihäiriöisyys on tavallista. Esimerkiksi persoonallisuus- tai dissosiaatiohäiriö ja kaksisuuntainen mielialahäiriö eivät sulje toisiaan pois. □

Lähteenä: Terveyskirjasto, Suomen Parkinson-liitto, Suomen trauma- ja dissosiaatioyhdistys Disso ry.